

Un poco de mi historia publicada en RareConnect!



RareConnect.org

Acceda aquí:

www.rareconnect.org/en/posts/cea5feec-04e8-481b-85ff-325876df130d

¿Qué es RareConnect?

¡RareConnect es una iniciativa gestionada por Care4Rare Canada en asociación con EURORDIS! Es una red en línea, cada vez mayor, de comunidades sobre enfermedades raras que reúne a miles de pacientes, familias y grupos que -de otro modo- estarían aislados. A través de RareConnect, los pacientes y sus cuidadores pueden comunicarse y compartir experiencias e información en un foro en línea seguro y moderado. Con traducción humana gratuita para los participantes, RareConnect permite que pacientes de diferentes países interactúen en inglés, francés, alemán, italiano, portugués, ruso, serbocroata, checo, ucraniano, japonés y español.

#RareDiseaseDay
rarediseaseday.org

**WE ARE THE
300 MILLION**

SHOW YOUR SUPPORT THIS RARE DISEASE DAY
29 FEBRUARY 2020
There are over 300 million people living with a rare disease worldwide

RARE DISEASE DAY®

@rarediseaseday @rarediseaseday @rarediseasedayofficial
Rare Disease Day is organised by EURORDIS-Rare Diseases Europe and 60 National alliances of patient organisations for rare diseases.

La gente pregunta:

¿por qué y para qué estas publicaciones? Porque es posible comprender solamente cuando se conoce y, la comprensión puede llevar a la empatía a partir de una toma de conciencia.

Estas publicaciones sirven para que las personas con una enfermedad rara contacten con alguien que tenga el mismo diagnóstico, para posibilitar ayudas, para acceder a un diagnóstico oportuno y recibir el tratamiento necesario, para ayudar a que tengan una vida mejor tanto la persona con una enfermedad rara como su familia y cuidadores. Para promover el desarrollo y producción de los llamados "medicamentos huérfanos" que se utilizan para diagnosticar, prevenir o tratar enfermedades raras, cuya fabricación resulta muy costosa y la industria farmacéutica

tiene poco interés por ser productos dirigidos a una pequeña cantidad de pacientes.

Soy Alex García, desde joven desarrollo trabajos para personas con enfermedades raras, personas sordociegas y personas con hidrocefalia, tanto en Brasil como en otros países.

¡Yo mismo soy una persona con una enfermedad rara, soy sordociego y tengo hidrocefalia!

Desde 2008, el Día Mundial de las Enfermedades Raras se conmemora el último día del mes de febrero. La fecha fue elegida como una manera simbólica al asociar con la particularidad que tiene el mes de febrero, cuyo número de días depende de si el año es o no bisiesto.

Publicar nuestras historias, videos o comentarios alentadores, son una forma de romper el silencio y la invisibilidad.

Si bien hay millones de historias, espero aportar en algo al compartir un poco de mí y que fue publicado por estas organizaciones internacionales.



Por si te perdiste, la misma historia también se publicó en el sitio web del Día de las Enfermedades Raras, en el enlace:

www.rarediseaseday.org/stories/6694

En un pasado no muy lejano, realmente pensé que estaba solo, pero poco a poco y compartiendo en "VidaMovimientoSuperación" miles más en todo el mundo reflejaron sus vivencias y hoy somos, aproximadamente, 300 millones de personas con enfermedades raras en el mundo, cerca del 8% de la población mundial.

¿Estas organizaciones internacionales valoran a la persona con enfermedades raras? Sí, siempre. Estas organizaciones

internacionales están muy ligadas con esta temática. Claro que hay algo a nivel nacional que no debo omitir. En Brasil, penosamente, en una abrumadora mayoría (gente y políticos) subsisten la envidia, la codicia y el engaño como marca. Lo bueno es que no son todos. Quienes empatizan y se preocupan, son cada vez más y pueden llegar a constituir la masa crítica necesaria para alcanzar el nivel de conciencia que se requiere para una mayor visibilidad y reconocimiento de las personas con enfermedades raras.

Cuando en una misma persona, como es mi caso, confluyen tres condiciones: enfermedad rara, sordoceguera e hidrocefalia, por acá decimos: "Putz Tô Laskado".

**Saludos y anticipadas gracias por compartir esta publicación.
Alex Garcia - Brasil.**

